RESEAUX DE SOINS, MANAGED CARE ET PROTECTION DES DONNEES MEDICALES

Astrid Epiney / Gaëtan Blaser

Prof. Dr. Astrid Epiney, LLM, Professeure, Institut de droit européen, Université de Fribourg
astrid.epiney@unifr.ch

Gaëtan Blaser, MLaw, Assistant, Institut de droit européen, Université de Fribourg
gaetan.blaser@unifr.ch

Dieser Beitrag wurde erstmals wie folgt veröffentlicht:
***Astrid Epiney/Gaëtan Blaser*, Réseaux de soins, managed care et protection des données médicales, in: Olivier Guillod (éd.), Protection des données médicales et transparence…du patient?, Bern 2012, 97-124. Es ist möglich, dass die Druckversion – die allein zitierfähig ist – im Verhältnis zu diesem Manuskript geringfügige Modifikationen enthält.**

Table des matières

I. INTRODUCTION

Les données relatives à la santé d'une personne constituent des données personnelles sensibles au sens de l'art. 3 lit. c ch. 2 LPD[1]; les loi cantonales relatives à la protection des données contiennent des dispositions semblables. Au-delà des exigences générales concernant le traitement des données personnelles, le traitement de ces données sensibles est soumis à des exigences spécifiques. Celles-ci concernent notamment le consentement (art. 4 al. 5 LPD), le devoir d'information des particuliers (art. 14 al. 1 LPD) et la base juridique (art. 17 al. 2 LPD). Cette protection accrue des données relatives à la santé s'explique avant tout par le souci de tenir

1 Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (RS 235.1; LPD).

compte des conséquences potentiellement graves que peut entraîner la propagation de données sur l'état de santé d'une personne.

Les réseaux médicaux engendrent par définition un partage important de données médicales, et donc un traitement de données, lors duquel les exigences de protection des données doivent être respectées. Ces exigences divergent toutefois en fonction des différents acteurs impliqués et de l'organisation de ces réseaux. Dans le cadre de la présente contribution, il n'est ainsi pas possible de traiter la question des exigences du droit de la protection des données de manière exhaustive pour tous les réseaux médicaux existants (ou imaginables); c'est pourquoi l'objectif des considérations suivantes se limite à démontrer – sur la base d'une esquisse de quelques notions de base du droit de la protection des données (II.), des caractéristiques de fonctionnement des réseaux médicaux (III.) et du droit applicable (IV.) – les principes de base de la protection des données dans le domaine des réseaux médicaux et leur impact (V.). En conclusion (VI.), les défis relatifs à la protection des données qui doivent être relevés dans le cadre des réseaux médicaux seront abordés.

II. QUELQUES NOTIONS DE BASE DE DROIT DE LA PROTECTION DES DONNEES

Le droit de la protection des données connaît un certain nombre de notions de base, déterminantes pour définir l'applicabilité du droit de la protection des données ainsi que pour apprécier la portée exacte de certains principes de ce droit. Ces notions sont en grande partie définies dans la législation: dans la LPD d'une part et dans les lois cantonales de protection des données d'autre part. Les définitions figurant dans les lois cantonales convergent en grande partie avec celles de la LPD; par la suite, il est ainsi fait référence uniquement à la LPD.

Dans notre contexte, les définitions suivantes sont particulièrement importantes[2]:

- Selon l'art. 3 lit. a LPD, les données personnelles sont « toutes les informations qui se rapportent à une personne identifiée ou identifiable ». Par information, il faut comprendre toutes les indications, même les simples établissements de faits ou les jugements de valeur, enregistrées sous une forme ou sous une autre.

2 Cf. par rapport à ces définitions et avec d'autres références: ASTRID EPINEY, Datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen. Zu den datenschutzrechtlichen Vorgaben für öffentliche Organe des Bundes und der Kantone, in : Association suisse du droit public de l'organisation/Schweizerische Vereinigung für Verwaltungsorganisationsrecht (éd.), Jahrbuch/Annuaire 2010, Berne 2011, 5 (8 ss).

De « fausses informations » peuvent également constituer des données personnelles. L'information doit ensuite se rapporter à une personne, ce qui est évident si ce rapport résulte déjà du caractère de l'information (p.ex. l'historique des maladies d'une personne). Cependant, des informations ne se rapportant pas en tant que telles à une personne sont à même de constituer des données personnelles si elles peuvent être « reliées » à une personne (p.ex. une photographie de voiture parquée à un endroit déterminé ou un numéro d'adresse IP). Il suffit de plus que ce lien puisse être effectué indirectement par d'autres éléments (p.ex. l'enregistrement des utilisations d'un ordinateur public surveillé par une caméra vidéo). Une personne est identifiable même lorsque l'information ne permet certes pas de déterminer sans équivoque son identité (notamment par la désignation du nom et de l'adresse de la personne, ou par la désignation d'un numéro qui lui est attribuée), mais que son identification reste possible sur la base des informations fournies (p.ex. une femme de 80 ans ayant exercé la profession de musicienne d'orchestre, souffrant de troubles de mémoire). Il est décisif que les éléments permettent une identification ou qu'une telle identification semble être probable au vu de toutes les circonstances concrètes[3].

– Les données médicales sont des données relatives à la santé et constituent donc des données sensibles au sens de l'art. 3 lit. c LPD, qui sont « susceptibles par leur nature de porter atteinte aux libertés fondamentales ou à la vie privée[4] ». Elles méritent à ce titre une protection particulière, au travers notamment d'une application plus rigoureuse des principes généraux de traitement[5]. Certaines dispositions de droit de la protection des données leurs sont par ailleurs spécifiquement applicables.[6] Toutes les données médicales ne revêtent cependant pas le même degré de sensibilité et il peut donc s'avérer utile, dans certains cas, d'effectuer des distinctions entre des données médicales « simples » et des données médicales « complexes » qui sont réellement de nature à engendrer des préjudices pour la personnes concernées si elles ne sont pas convena-

3 Les données concernant des défunts ne constituent pas des données personnelles; le droit suisse ne connaît en effet pas de protection de la personnalité *post mortem*. Toutefois, les membres de la famille du défunt peuvent faire valoir leur propre intérêt à la protection de leur personnalité.

4 Consid. 33 de la directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, JO L 281 du 23.11.1995, p. 31.

5 EVA MARIA BELSER/ASTRID EPINEY/BERNHARD WALDMANN, Datenschutzrecht, Berne 2011, §7 n° 47 ; PHILIPPE MEIER, Protection des données, Berne 2011, n° 480 ss.

6 Cf. déjà ci-dessus, I.

blement protégées[7]. Ces distinctions peuvent être nécessaires en application du principe de proportionnalité[8]. Il convient par ailleurs de relever que la « sensibilité » des données personnelles ne dépend pas seulement du genre de données mais aussi du contexte de leur traitement.

– Selon l'art. 3 lit. e LPD, le terme de traitement comprend « toute opération relative à des données personnelles – quels que soient les moyens et procédés utilisés – notamment la collecte, la conservation, l'exploitation, la modification, la communication, l'archivage ou la destruction de données ». Ceci comprend – « du berceau au tombeau » – tous les actes concernant ou pouvant concerner des données personnelles sous une forme ou sous une autre. Le traitement manuel et le traitement automatisé sont couverts. Il n'y a toutefois pas de traitement lorsqu'il s'agit uniquement de pensées – « die Gedanken sind frei », aussi par rapport au droit de la protection des données. Par contre, un traitement de données peut aussi être effectué oralement, surtout en cas de communication de données.

III. LES RESEAUX MEDICAUX

a) Caractéristiques générales

Le terme de réseau médical désigne une forme particulière d'organisation des soins. Celle-ci implique dans un premier temps que des professionnels de la santé (médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens, hôpitaux, établissements médico-sociaux, physiothérapeutes, chiropraticiens, infirmiers, sages-femmes, etc.) se rassemblent et s'organisent collectivement. Dans un cas de figure idéal, cet ensemble de professionnels de la santé est habilité à dispenser tous les soins potentiellement administrables au vu des connaissances scientifiques actuelles, selon une structure verticalement intégrée – c.-à-d. que le réseau est à même de prendre en charge l'ensemble du traitement: du diagnostic jusqu'au rétablissement.

Le patient fait son apparition dans un deuxième temps. En cas de besoin, celui-ci ne fait pas appel au médecin de son choix mais s'adresse en premier lieu à une per-

---

7 P.ex.: une ordonnance de lunettes constitue une donnée médicale « simple » alors que le résultat d'une analyse révélant une maladie grave constitue davantage une donnée médicale « complexe » qui justifie une protection accrue. Cf. également OLIVIER GUILLOD, Protection des données dans le domaine de la santé – quelques réflexions introductives, in: ASTRID EPINEY/JULIA HÄNNI/FLAVIA BRÜLISAUER (éd.), L'indépendance des autorités de surveillance et autres questions actuelles en droit de la protection des données, Zurich, Bâle, Genève 2012, 77 (77 s.).

8 Cf. encore ci-dessous, V.c).

sonne déterminée, désignée au préalable au sein du réseau. Cette personne, le plus souvent un médecin généraliste, examine le patient puis l'oriente en fonction de ses besoins vers un autre membre du réseau. Le premier intermédiaire du réseau fait ainsi office de « filtre » ou de *gate keeper*; il règle individuellement les cas simples et oriente les cas complexes de manière appropriée vers les membres compétents du réseau. Au-delà de certains avantages économiques, un mode d'organisation des soins en réseau permet aux divers professionnels de la santé réunis dans ce cadre d'effectuer un suivi du patient tout au long de son traitement et de coordonner efficacement l'ensemble du processus de soins.

Le développement des réseaux médicaux au niveau suisse a notamment été rendu possible par l'entrée en vigueur en 1996 de la loi sur l'assurance-maladie[9] qui a permis aux assureurs d'instaurer, conformément à l'art. 41 al. 4 LAMal, des formes particulières d'assurances limitant notamment le choix du médecin. En se fondant sur cette base légale, les assureurs-maladie ont rapidement mis sur pied diverses formules alternatives d'assurance, telles que le modèle du médecin de famille, le modèle Telmed, le modèle light (également dénommé modèle de listes) ou encore le modèle HMO (Health Maintenance Organization). Si les modèles Telmed et light se bornent à limiter le choix du médecin et privilégient uniquement le recours à des professionnels de la santé jugés « bon marché », le modèle du médecin de famille et le modèle HMO vont au-delà de cette simple restriction en prévoyant notamment des mécanismes de *gatekeeping* et de coordination des soins. Ces deux modèles peuvent donc être considérés comme instituant de véritables réseaux médicaux.

Les milieux politiques ont rapidement considéré que les réseaux médicaux permettaient d'optimiser le système de l'assurance–maladie en maîtrisant davantage les coûts et tout en maintenant une bonne qualité de soins. La 2ème révision de la LAMal prévoyait ainsi une obligation pour tous les assureurs-maladie d'offrir à leurs assurés la possibilité d'adhérer à un réseau de soins. Cette révision a cependant échoué devant le Conseil national le 17 décembre 2003. Tirant les leçons de cet échec, le Conseil fédéral a ensuite proposé en 2004 une nouvelle révision partielle de la LAMal appelée « projet *managed care* » qui visait à promouvoir les réseaux de soins intégrés et à les ancrer dans la loi[10]. Soumise au peuple par la voie du référendum populaire, cette révision a cependant été finalement refusée le 17 juin 2012.

---

9 Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (RS 832.10; LAMal).

10 Message du Conseil fédéral du 15 septembre 2004 relatif à la révision partielle de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (Managed Care), FF 2004 5257 ss.

Le terme de *réseau médical* se rapporte dans cet article de façon générique aux deux « générations » de réseaux médicaux. Nous utilisons ci-dessous la notion de *réseau de soins actuels* pour désigner les structures existantes et le *terme de réseaux de soins intégrés ou réseau managed care* pour se référer aux réseaux médicaux que se proposait d'instaurer la dernière proposition de révision de la LAMal.

b) Réseaux de soins actuels

Les réseaux de soins existants à l'heure actuelle sont les réseaux développés sur la base des formes particulières d'assurance-maladie de type médecin de famille ou HMO. Les HMO sont des centres de soins réunissant souvent plusieurs professions médicales. Les professionnels de la santé qui y exercent sont en général des employés du HMO et touchent un salaire fixe. Ils peuvent cependant être intéressés aux résultats. Selon le modèle d'assurance du médecin de famille, les assurés sont amenés à choisir un médecin de famille parmi une liste (établie par l'assurance) de médecins travaillant en réseau. En cas de besoin, le patient s'adresse en priorité à son HMO ou à son médecin de famille. Ceux-ci officient alors comme *gate keeper* et coordonnent l'organisation des soins.

Les premiers réseaux de soins sont apparus en Suisse dès 1994. En 2010, on dénombrait 86 réseaux de soins, actifs dans une vingtaine de cantons – majoritairement en Suisse centrale et orientale – et regroupant plus de 800'000 assurés[11].

Il n'existe pas de cadre légal spécifique pour ces réseaux de soins dont la forme, l'organisation et le fonctionnement sont donc très majoritairement laissés à la libre appréciation des parties. La LAMal se limite en effet à mentionner indirectement les réseaux de soins comme constituant des formes particulières d'assurance dans lesquelles le choix du médecin est limité en contrepartie d'une réduction de prime (art. 41 al. 4 LAMal). Les règles concernant ces réductions se trouvent ensuite détaillées à l'art. 62 LAMal.

Les professionnels de la santé se rassemblant en réseau sont ainsi libres de choisir la forme juridique de l'entité créée (les réseaux sont généralement organisés en société anonyme ou en association[12]). Les règles d'organisation et de fonctionnement du réseau, concernant notamment le lien entre celui-ci et les diverses caisses-maladie des assurés, ne sont pas spécifiquement définies pas plus que le cadre régissant

---

11 PETER BERCHTOLD/CHRISTIAN PEIER/KAREN PEIER, Ärztenetze in der Schweiz 2010, in: Care Management 3/2010, 6 ss.

12 PETER BERCHTOLD, Ärztenetze in der Schweiz im Jahr 2008, in: Care Management 6/2008, 25 ss.

l'échange et la protection des données médicales au sein du réseau ou entre le réseau et les caisses-maladies. Pour ces diverses questions, il convient de se rapporter notamment aux dispositions générales de la LAMal et aux règles et principes généraux du droit (de la protection des données).

c) Réseaux de soins intégrés ou réseaux *managed care*

La dernière proposition de modification de la LAMal visait à introduire dans la loi la notion de réseau de soins intégrés. Les réseaux *managed care* devaient ainsi constituer la base d'une nouvelle forme particulière d'assurance qui, bien qu'elle laissait subsister les divers modèles d'assurance préexistants[13], aurait désormais été appelée à devenir la principale forme d'assurance maladie[14]. Un délai de trois ans, commençant à courir dès l'entrée en vigueur de la proposition de modification de la LAmal, était toutefois prévu pour mettre en œuvre les changements apportés[15].

Selon le projet de modification, le nouvel art. 41 c al. 1 LAMal aurait défini un réseau de soins intégrés comme étant: « un groupe de fournisseurs de prestations qui s'assemble dans le but de coordonner la couverture des soins médicaux [...] [et au sein duquel] le processus thérapeutique des assurés est conduit tout au long de la chaîne thérapeutique ». Ces réseaux de soins intégrés auraient dû être en mesure de dispenser l'intégralité des prestations de l'assurance obligatoire des soins[16], la fourniture de prestations supplémentaires étant également possible.

La relation liant un réseau de soins intégrés à un assureur-maladie aurait dû être définie par voie contractuelle; un contrat devant notamment régler les questions de qualité et de rémunération des prestations, la collaboration ainsi que l'échange de données[17]. Ce contrat aurait pu également stipuler que les tâches et les compétences des médecins-conseils étaient confiées au réseau de soins intégrés[18]. Les prestataires de soins réunis au sein du réseau et l'assureur auraient par ailleurs été financièrement coresponsables des prestations fournies et l'étendue de cette coresponsabilité aurait également dû être définie par voie contractuelle[19]. Enfin, le choix de la forme

13 Art. 41b al. 2 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
14 Art. 41b al. 1 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
15 Dispositions transitoires de la modification de la LAMal du 30 sepembre 2011, al. 1, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
16 Voir le catalogue de prestations détaillé aux art. 25 à 31 LAMal.
17 Art. 41c al. 2 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
18 Art. 57 al. 9 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
19 Art. 41c al. 4 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).

juridique du réseau de soins intégrés aurait été libre dans la mesure où celle-ci était compatible avec le contrat conclu entre le réseau et l'assureur-maladie[20].

Comme c'est actuellement le cas pour les formes particulières d'assurance, les assurés seraient demeurés libres d'adhérer à une forme d'assurance de type *managed care* et donc de se contraindre à obtenir des prestations médicales uniquement auprès d'un réseau de soins intégrés déterminé[21]. La loi les aurait cependant fortement incité à y souscrire en insistant principalement sur l'étendue de la participation aux coûts. En effet, les assurés affiliés à un réseau *managed care* auraient été tenus de s'acquitter de 10% des coûts qui dépassent la franchise (quote-part) jusqu'à concurrence de 500 frs par année[22], alors que la quote-part de tous les autres assurés se serait désormais élevée à 15 % jusqu'à concurrence d'un montant annuel de 1000 frs[23]. Dans le cadre des modèles d'assurance *managed care*, les assurés auraient par ailleurs pu, au gré des assureurs-maladie, profiter de réduction de primes ou de ristournes[24]. Le « projet *managed care* » prévoyait enfin la possibilité d'établir à certaines conditions des contrats d'assurances pour une durée initiale étendue jusqu'à un maximum de trois ans[25].

Afin de garantir l'indépendance des réseaux *managed care*, les caisses-maladie auraient désormais eu l'interdiction de gérer des réseaux de soins intégrés ou d'y détenir une participation financière[26]. Elles n'auraient cependant eu aucune obligation de développer des réseaux de soins intégrés; selon l'approche défendue par le Conseil fédéral et le parlement, les réseaux *managed care* devaient en effet s'imposer d'eux-mêmes. Si tel n'avait toutefois pas été le cas au terme du délai de mise en œuvre de trois ans, les dispositions transitoires de la modification de la LAMal du 30 septembre 2011 prévoyaient d'ores et déjà la possibilité, dans l'attente de nouvelles

20 Art. 41c al. 3 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
21 Art. 41b al. 1 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
22 Art. 64 al. 2 lit. c et 64 al. 3 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
23 Art. 64 al. 2 lit. b et 64 al. 3 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
24 Art. 62 al. 1 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
25 Art. 41d LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).
26 Art. 12 al. 5 LAMal, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849). Un délai transitoire de cinq ans était toutefois prévu pour les cas où l'assureur aurait géré un réseau ou aurait détenu une participation financière au moment de l'entrée en vigueur de la révision du 30 septembre 2011 (Dispositions transitoires de la modification de la LAMal du 30 sepembre 2011, al. 4, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849)).

dispositions allant dans ce sens, d'obliger pendant un temps limité les assureurs à proposer à leurs assurés des modèles d'assurance de type *managed care*[27].

Dans le cadre de la protection des données, la proposition de révision de la LAMal n'apportait pas de grand changement par rapport à la situation actuelle. Le nouvel article 41c al. 2 LAMal, seule disposition traitant explicitement de la notion de « données » figurant dans le « projet *managed care* », se limitait en effet à mentionner que l'échange de données entre le réseau de soins intégrés et un assureur devait être réglé par voie contractuelle. Dans ce contexte, les règles et principes généraux du droit de la protection des données auraient toujours été déterminants.

IV. DROIT APPLICABLE

Les soins médicaux peuvent être dispensés dans une multitude d'établissements, tels que des cabinets privés, des hôpitaux universitaires ou encore des cliniques privées parfois reconnues d'utilité publique et/ou subventionnées par les cantons. Les caisses-maladie sont quant à elles en règle générale actives aussi bien dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire que dans celui des assurances complémentaires. Ces caractéristiques générales du système de santé, respectivement de son organisation, sont aussi pertinentes pour les réseaux médicaux puisque ceux-ci se fondent en principe sur les mêmes structures que celles qui sont pertinentes dans le contexte des soins médicaux dispensés en dehors des réseaux. Ceci est également valable pour les prestations des caisses-maladie.

Dès lors, se pose la question de savoir quelle législation (surtout en matière de protection des données) est applicable à ces différents acteurs, une question importante au regard de la coexistence des droits cantonaux et du droit fédéral (a). Par ailleurs, il convient de mettre en exergue la relation entre la législation spéciale et le droit de la protection des données (b)[28].

a) Délimitation du champ d'application de la LPD et des lois cantonales de protection des données

Le champ d'application de la loi sur la protection des données découle de l'art. 2 LPD en relation avec l'art. 1 LPD. Ainsi, la loi régit tant les traitements de données

---

27 Dispositions transitoires de la modification de la LAMal du 30 sepembre 2011, al. 2, Modification de la LAMal du 30 septembre 2011 (FF 2011 6849).

28 Cf. par rapport à ce paragraphe déjà EPINEY, Annuaire2010 (n. 2), 11 ss.

effectués par des personnes privées (art. 2 al. 1 lit. a LPD), que par des organes fédéraux (art. 2 al. 1 lit. b LPD). La notion « d'organes fédéraux » comprend l'administration fédérale, ainsi que les personnes et organisations chargées de tâches publiques fédérales (art. 3 lit. h LPD). L'art. 2 al. 2 LPD restreint cependant le champ d'application matériel en ce qui concerne certaines catégories de données et de procédures de traitement.

Le traitement de données par des autorités cantonales ne relève pas de la LPD, mais de la législation cantonale, même lorsque ces autorités agissent en exécution du droit fédéral (art. 2 al. 1 lit. b LPD). Ceci s'explique par la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons prévue par la Constitution fédérale. Celle-ci ne contient aucune disposition attribuant explicitement à la Confédération de compétence générale en matière de protection des données, ou l'autorisant à édicter une réglementation exhaustive dans ce domaine; le législateur fédéral peut cependant « co-légiférer » sur des questions de protection des données dans le cadre de ses autres compétences matérielles. Dans cette mesure, lors de l'adoption de la loi sur la protection des données, le législateur fédéral s'est fondé sur des compétences annexes. A cet égard, l'art. 122 al. 1 Cst. (droit civil), l'art. 123 al. 1 Cst. (droit pénal) et les compétences y relatives concernant l'adoption de règles procédurales, ainsi que l'art. 164 al. 1 lit. g Cst. (compétence législative en matière d'organisation et de procédure des autorités fédérales) revêtent une importance particulière.

Le droit applicable peut ainsi être déterminé assez aisément en observant si le traitement de données envisagé est opéré par une autorité fédérale ou une autorité cantonale. Des problèmes de délimitation surviennent toutefois dans les situations dans lesquelles l'accomplissement de tâches publiques est confié à des institutions (publiques ou privées). Dans ce contexte, il est en règle générale décisif de définir s'il s'agit d'une tâche publique fédérale ou cantonale: dans le premier cas, c'est la LPD qui s'applique, dans le deuxième les lois cantonales de protection des données. Il est toutefois nécessaire que le traitement de données soit effectivement effectué pour l'accomplissement de tâches publiques.

Les considérations suivantes permettent d'illustrer ces principes:

– Les assurances accidents obligatoires[29] ainsi que les caisses-maladie[30] reconnues par la Confédération doivent être considérées comme étant des organes fédéraux. En effet, les règles relatives aux organes fédéraux sont applicables aux

29 ATF 123 II 536 consid. 1a, 3c.
30 ATF 131 II 413 consid. 2.3; ATF 133 V 359 consid. 6.4.

assureurs car ceux-ci sont assimilés à des organes fédéraux au sens de l'art. 3 lit. h LPD[31] dans la mesure où ils s'acquittent d'une tâche de la Confédération – en l'occurrence, pour les assureurs-maladie, la gestion de l'assurance obligatoire des soins.

- Une clinique psychiatrique ne doit par contre pas être considérée comme un organe fédéral au sens de l'art. 2 al. 1 lit. a LPD puisqu'il appartient aux cantons de mettre en place des structures permettant des soins psychiatriques adéquats à la population. Le fait que ce genre de clinique remplit aussi des tâches définies par le CC (art. 397a ss CC) n'y change rien[32].
- De même, de manière générale, le domaine de la santé – c.-à-d. la fourniture des soins médicaux, la lutte contre les maladies ainsi que la prévention – est du ressort des cantons.
- Pour admettre qu'une tâche est fédérale, il ne suffit pas que la Confédération (co-)finance certaines activités; il est plutôt décisif de déterminer qui, de la Confédération ou des cantons, est en charge de l'organisation et de la mise en œuvre de la tâche en question. Ainsi, la *Spitex* doit être considérée comme une tâche publique cantonale malgré le fait que la Confédération la subventionne: ce sont en effet les cantons qui sont en charge de la mise en œuvre de l'organisation de la *Spitex*[33].
- La détermination du caractère public ou privé d'une tâche doit être effectuée sur la base d'une appréciation globale de la situation juridique propre à chaque cas d'espèce. Il ne suffit en particulier pas de se limiter à constater que des compétences sont confiées à des privés (le cas échéant par rapport à d'autres privés), mais il convient d'observer d'autres critères, tels que le financement par l'entité publique, l'existence de contrats de prestation avec l'entité publique ou une influence de l'Etat sur l'accomplissement des tâches en question. Ainsi, des cliniques privées qui accueillent également – sur la base d'un contrat avec les autorités cantonales – des « patients cantonaux » sont soumises pour ces cas-là aux dispositions de la loi cantonale de protection des données. Il s'ensuit que le même établissement peut être soumis pour certaines situations au droit cantonal de protection des données et pour d'autres situations à la LPD en tant que privé.

31 ATF 133 V 359 consid. 6.4.
32 ATF 122 I 153 consid. 2c; arrêt du Tribunal fédéral 1P.49/2007 du 16 avril 2007.
33 Cf. avis de droit de l'Office fédéral de la justice, VPB 70.54.

Dans le domaine de la santé, cette répartition a pour conséquence que des règles différentes de protection des données s'appliquent, ou peuvent s'appliquer, aux différents acteurs: pour les caisses-maladie gérant l'assurance obligatoire des soins, c'est la LPD qui est déterminante; les prestataires de soins, eux, peuvent soit être soumis au droit privé, et donc à la LPD – notamment à ses sections 2 (dispositions générales, art. 4 à 11a LPD) et 3 (traitement des données personnelles par des personnes privées, art. 12 à 15 LPD) – s'ils travaillent à titre indépendant ou dans une structure privée, soit au droit public cantonal, et donc à la loi cantonale de protection des données, s'ils sont engagés par un hôpital public ou par une administration cantonale[34].

Chaque acteur est tenu de respecter les dispositions de base le concernant; toutefois, les dispositions d'autres lois peuvent se révéler d'une certaine importance pour l'application des dispositions générales. Ainsi, p.ex. dans le cadre de l'examen de la présence de motifs justificatifs au sens de l'art. 12 al. 2 LPD, une disposition de la LAMal peut être pertinente.

b) Relation entre les principes généraux du droit de la protection des données et les législations spéciales

La protection des données est un domaine « transversal » dans le sens où il existe – à côté de la LPD et des lois cantonales de protection des données – une multitude de dispositions spécifiques se référant au traitement de données dans certains secteurs déterminés. Ces règlementations spécifient souvent les exigences de la législation générale de protection des données, constituent des bases légales ou formulent des motifs justificatifs au sens de l'art. 12 al. 2 LPD. Dans ce sens, cette législation spécifique revêt une importance particulière pour savoir quelles exigences doivent être respectées lors d'un traitement de données, respectivement si un traitement est licite ou non.

La législation spéciale doit être appliquée en sus des principes généraux de protection des données formulés dans les lois de protection des données. Cependant, puisque les dispositions spécifiques se limitent en général à préciser les exigences générales formulées dans les lois de protection des données, il suffit souvent d'appliquer la législation spécifique. Toutefois, les principes généraux (art. 4 ss. LPD) restent toujours applicables – en tout cas quand il s'agit de traitement de données effectué par des autorités étatiques – puisqu'ils constituent une concrétisa-

34 GUILLOD, Protection des données dans le domaine de la santé (n. 6), 78.

tion de l'art 13 Cst. et de l'art. 8 CEDH. Les principes généraux doivent par ailleurs toujours être pris en considération lors de l'interprétation de la législation spécifique[35].

V. CADRE JURIDIQUE DE LA PROTECTION DES DONNEES MEDICALES AU SEIN DES RESEAUX MEDICAUX

L'échange de données médicales constitue un élément essentiel de toute forme d'organisation des soins en réseau[36]. En effet, la coordination des prestations de soins entre les divers professionnels de la santé n'est rendue possible qu'au travers d'un échange détaillé et régulier des données médicales des patients entre les différents prestataires de soins impliqués. Au-delà de cet échange de données interne au réseau, il convient d'ajouter le flux de données existant entre le réseau et les caisses-maladie. Des relations multipartites s'instaurent donc entre divers acteurs qui ont des intérêts divergents en termes de communication ou de protection des données médicales[37]. Le cadre juridique pertinent est difficilement identifiable puisque en l'absence de règles spécifiques relatives à la protection des données dans le cadre des réseaux médicaux, diverses lois prévoient des dispositions particulières, applicables tantôt aux professionnels de la santé, tantôt aux assureurs-maladie. Les principes généraux du droit de la protection des données sont notamment applicables, ainsi que diverses dispositions de la LPD et de la LAMal.

Nous présentons ci-dessous un aperçu des principes généraux de protection des données – qui doivent dans tous les cas être observés lors du traitement et de la communication des données médicales[38] – et des droits des patients pertinents en matière de protection des données. Ces principes fondamentaux, énoncés notamment à l'art. 4 LPD (mais aussi dans les lois cantonales de protection des données), sont les principes de licéité (a), de bonne foi (b), de proportionnalité (c), de finalité

35 Cf. en détail et avec d'autres références par rapport à cette question BELSER/EPINEY/WALDMANN, Datenschutzrecht (n. 5), § 9 n° 7 ss.

36 URS KELLER, Wer muss was wissen, wer darf was wissen ? Datenschutz aus Sicht der Hausartztnetze – Datenschutz und Managed Care, in: Care Management 1/2008, 28 (29).

37 SONJA ANDREA FÜNFKIRCHEN, Der « Datenschutz » im KVG und die fragwürdige « WZW-Überprüfung » im SwissDRG-System, in: Jusletter du 30 janvier 2012, ch. II.

38 Cf. sur la question de savoir si une violation des principes généraux des art. 4 ss. LPD peut être justifiée (ce qui est surtout d'une certaine importance pour les privés) BELSER/EPINEY/WALDMANN, Datenschutzrecht (n. 5), § 9 n° 5 ss.

(d), certains autres principes généraux de protection des données (e), ainsi que le droit d'accès (f)[39].

Alors que la LPD prévoit des règles différentes pour les personnes privées (section 3 de la LPD) et les organes fédéraux (section 4 de la LPD) et que les lois cantonales contiennent des garanties parallèles applicables aux autorités cantonales[40], les principes généraux sont pertinents pour l'ensemble des acteurs, publics ou privés, que ce soit sur la base de la LPD ou sur celle des lois cantonales. Fort de ce constat, les aspects spécifiques, relatifs soit aux traitements de données effectués par un privé soit à ceux effectués par une autorité publique seront ainsi intégrés dans la présentation des principes généraux. Il en va de même pour les spécificités relatives aux prestataires de soins et aux caisses-maladie.

L'obligation de garder le secret, à laquelle sont soumises plusieurs catégories de personnes travaillant dans le milieu médical, ne fait enfin pas l'objet des considérations exposées ci-dessous. Cette obligation joue toutefois également un rôle important dans le cadre général de la protection des données médicales; en effet, l'art. 321 CP[41] astreint notamment les médecins, les pharmaciens, les sages-femmes, ainsi que leurs auxiliaires au respect du secret professionnel et l'art. 92 lit. c LAMal, qui constitue une disposition pénale, impose l'obligation de garder le secret aux organes d'exécution de la LAMal. L'art. 33 LPGA[42] va même plus loin et soumet à cette obligation de manière générale toutes les « personnes qui participent à l'application des lois sur les assurances sociales ainsi qu'à son contrôle ou à sa surveillance ». L'obligation de garder le secret n'est toutefois pas absolue. En effet, l'art. 84 a LAMal prévoit expressément des exceptions à l'art. 33 LPGA. De même, certaines obligations faites aux fournisseurs de soins de communiquer des données médicales[43] libèrent ceux-ci de l'obligation de garder le secret[44].

---

39 Pour plus de détails au sujet de ces principes, voir notamment BELSER/EPINEY/WALDMANN, Datenschutzrecht (n. 5), § 9. Cf. également EPINEY, Annuaire 2010 (n. 2), 16 ss; les considérations qui suivent s'inspirent en partie de ce dernier texte.

40 C'est pourquoi, nous nous contentons ci-après de nous référer en général seulement à la LPD et non pas aux lois cantonales. Ces principes s'appliquent cependant *mutatis mutandis* au niveau cantonal, bien que des différences puissent apparaître. Cf. par rapport à la situation juridique dans les cantons BELSER/EPINEY/WALDMANN, Datenschutzrecht (n. 5), § 13.

41 Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (RS 311.0; CP).

42 Loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (RS 830.1; LPGA).

43 Cf. ci-dessous, V.a)aa).

44 GEBHARD EUGSTER/RUDOLF LUGINBÜHL, Datenschutz in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung, in: BARBARA HÜRLIMANN/RETO JACOBS/TOMAS POLEDNA (éd.), Datenschutz im Gesundheitswesen, Zurich 2001, 73 ss (98 s.); ISABELLE HÄNER, Datenschutz in der Kran-

a) Principe de licéité

En vertu de l'art. 4 al. 1 LPD, les données personnelles ne peuvent être collectées que de manière licite. On se trouve en présence d'un comportement illicite à chaque fois qu'un traitement de données viole une norme juridique contraignante en vigueur en Suisse (comme p.ex. une disposition concernant le secret de fonction ou de profession protégé par le CP)[45]. La violation de l'ordre juridique en vigueur en Suisse lors de la collecte et du traitement subséquent de données personnelles est donc de manière générale illicite. L'impact de ce principe diverge quelque peu selon que l'auteur du traitement de données est un organe public ou un privé.

aa) Organes publics

Pour les organes publics, le principe de licéité implique en règle générale la nécessité d'une base légale. L'art. 17 LPD précise en ce sens le principe de licéité en ce qui concerne les organes fédéraux; ceux-ci ne sont en effet autorisés à traiter des données personnelles – indépendamment des moyens et procédés utilisés (art. 3 lit. e LPD) et indépendamment de la nature des données traitées (art. 3 lit. a-d LPD) – que si une base légale le prévoit expressément. Cela signifie en d'autres termes que le traitement n'est pas rendu licite par le simple fait qu'aucune norme légale ne s'y oppose; au contraire, le traitement de données doit être explicitement prévu dans une loi. Les lois cantonales de protection des données contiennent des dispositions analogues[46].

Le principe de légalité, déjà prévu dans la Constitution (art. 5 al. 1 Cst. et art. 36 al. 1 Cst. pour les restrictions des droits fondamentaux), a donc été intégré de manière explicite dans la loi sur la protection des données pour les organes fédéraux en se référant expressément au principe de l'autorisation spéciale. Les organes fédéraux ne peuvent ainsi pas s'appuyer directement sur la LPD pour effectuer un traitement de données car tout traitement de données personnelles requiert l'existence d'une base légale spécifique. Ce n'est que dans des cas exceptionnels que les organes fédéraux peuvent se référer directement à la LPD (cf. art. 17a, art. 19, art. 22 LPD). Dans les cas où une telle base légale fait défaut et lorsqu'aucune des exceptions prévues par la LPD n'est applicable, tout traitement de données personnelles est illicite. Des considérations analogues s'appliquent au niveau cantonal.

---

kenverscherung Wahrung des Patientengeheimnisses und Offenlegung von Gesundheitsdaten: eine Interessenabwägung aus Sicht des Versicherten, in: digma 2003, 146 ss (147).

45 Cf. pour de nombreux autres exemples MEIER, Protection des données (n. 5), n° 641.

46 Qui sont toutefois parfois formulées de manière plus « large ». Cf. p.ex. l'art. 4 LPrD du canton de Fribourg.

Par base légale au sens de l'art. 17 al. 1 LPD, on entend une loi au sens matériel, c.-à-d. que le traitement de données personnelles doit être prévu dans une norme générale et abstraite. La base légale peut être une disposition légale ou constitutionnelle, une ordonnance promulguée sur la base de cette dernière ou un traité de droit international public[47]. Par contre, dès qu'il s'agit du traitement de données sensibles, une loi au sens formel est exigée (art. 17 al. 2 LPD) à moins que l'une des exceptions de l'art. 17 al. 2 LPD ne s'applique. Parmi ces exceptions figure notamment le consentement de la personne. Ce consentement – qui n'est valable que si la personne exprime sa volonté librement après avoir été dûment informée (art. 4 al. 5 1ère phrase LPD) – doit avoir lieu pour chaque cas d'espèce et être explicite (art. 4 al. 5, 2ème phrase, art. 17 al. 2 LPD)[48].

Pour que la base légale nécessaire soit considérée comme suffisante, elle doit au moins indiquer dans les grandes lignes la finalité et l'étendue du traitement de données ainsi que les organes fédéraux impliqués. On ne peut cependant pas formuler d'exigences trop élevées envers une telle base légale étant donné que les traitements de données effectués par l'administration fédérale peuvent être très divers. Une relation concrète entre le traitement de données et les tâches correspondantes de l'Office fédéral en question peut donc être suffisante[49].

Une base légale est ainsi suffisante si elle répond aux exigences suivantes[50]:

- définition du but du traitement;
- détermination, dans les grandes lignes, du volume du traitement de données;
- détermination des personnes participant au traitement des données ainsi que
- mention des catégories de données traitées dans la mesure où des données sensibles ou des profils de la personnalité sont concernés.

Il faut cependant relever que le degré de précision nécessaire dépend des circonstances du cas concret et donc de divers critères, en particulier de la gravité de l'atteinte aux droits de la personnalité, de la nature des données traitées, du cercle des personnes concernées et de la complexité de la décision à prendre[51]. Le caractère licite d'un traitement de données opéré par des organes publics fédéraux ou canto-

47 FF 1988 II 467.
48 Cf. par rapport aux difficultés d'interprétation de cette exigence, avec d'autres références, BELSER/EPINEY/WALDMANN, Datenschutzrecht (n. 5), § 9 n°19.
49 FF 1988 II 467.
50 Cf. PFPDT, 11e rapport d'activités, 13.
51 FF 1988 II 467.

naux résulte ainsi en règle générale d'une analyse détaillée de la législation spécifique applicable pour le traitement de données en question.

Ces principes peuvent être précisés par les aspects suivants en ce qui concerne le traitement de données dans le contexte de réseaux médicaux:

- Si le prestataire de soins, et donc le réseau médical, doit être considéré comme un organe public cantonal soumis à la législation cantonale, les principes de base esquissés ci-dessus s'appliquent sur la base de la législation cantonale applicable. Il est à relever que les principes relatifs à la nécessité d'une base légale ne découlent pas seulement de la LPD mais sont une conséquence directe – et constituent un cas d'application – de l'art. 36 Cst. Sur cette base, ceux-ci doivent donc également être respectés par les cantons, indépendamment du fait de savoir si le droit cantonal contient une disposition analogue à l'art. 17 al. 2 LPD ou non. Dès lors, le traitement de données sensibles dans les réseaux médicaux doit être – au moins dans les grandes lignes – prévu dans une loi au sens formel. Par ailleurs, et au vu des exigences constitutionnelles, le consentement de la personne concernée ne suffit en principe pas pour justifier un tel traitement puisque ce consentement ne saurait couvrir une communication de données sensibles plus ou moins systématique, telle que celle impliquée dans le cadre des réseaux médicaux. Ainsi, la législation cantonale connaît souvent des dispositions réglant p.ex. le traitement de données au sein des hôpitaux cantonaux. En ce qui concerne plus particulièrement les réseaux médicaux, il doit alors être analysé si ces bases légales sont suffisantes; cela dépend essentiellement, d'une part, des caractéristiques du réseau médical que l'on veut mettre en place, d'autre part de la législation cantonale.
- Les caisses-maladie doivent être considérées comme des organes fédéraux pour autant qu'elles accomplissent des tâches relevant de l'assurance obligatoire des soins[52]. La LAMal contient ainsi des dispositions concernant le traitement de données (art. 42 al. 3 et 4, 84, 84 a LAMal). Ces dispositions constituent des bases légales au sens de l'art. 17 LPD qui précisent également les principes généraux de la protection des données (art. 4 ss. LPD). Ces derniers doivent toutefois non seulement être observés lors de l'interprétation des dispositions mentionnées de la LAMal mais ils trouvent de plus application à titre subsidiaire, de sorte que ces principes – découlant en dernier lieu des art. 13 Cst. et 8

52 Cf. ci-dessus, IV.a).

CEDH – doivent dans tous les cas être respectés[53]. L'art. 84 LAMal autorise les caisses-maladie à traiter les données des patients et prévoit à cet égard un catalogue non exhaustif de tâches dans le cadre desquelles un traitement des données médicales est nécessaire[54]. L'art. 84 a LAMAL a trait à la communication des données. Il envisage, en dérogation de l'art. 33 LPGA, un catalogue de cas particuliers dans lesquels les assureurs-maladie peuvent délivrer des données médicales à des tiers déterminé. L'étendue des données médicales transmissibles est toutefois limitée aux données nécessaires au but envisagé dans le cas concret[55]. Selon l'art. 42 al. 3 LAMal, les assureurs-maladie reçoivent des prestataires de soins les données médicales nécessaires pour contrôler l'économicité des soins et assurer leur facturation. Ils sont en plus en droit d'exiger des renseignements supplémentaires et des diagnostics précis, conformément à l'art. 42 al. 4 LAMal.[56] Ces dispositions générales s'appliquent aux traitements médicaux « normaux » comme à ceux dispensés dans le cadre de réseaux médicaux ainsi que dans le cadre du remboursement des coûts par les caisses-maladie. La problématique centrale de ces dispositions est à situer dans leur application concrète et surtout dans le respect du principe de proportionnalité[57].

bb) Privés

Dans le cas où le traitement de données est opéré par des personnes privées, la licéité doit être déterminée – au-delà de l'exigence du respect des normes impératives de l'ordre juridique en vigueur en Suisse – en fonction des art. 12 ss. LPD.[58]

---

53 Ainsi, il semble qu'il soit inexact de formuler de manière générale que le régime de protection des données de la LAMal prime sur celui de la LPD. Cf. toutefois dans ce sens YVONNE PRIEUR, Unzureichender Schutz der Gesundheitsdaten bei den Krankenversicherern, in: Jusletter du 18 février 2008, ch. I; HÄNER, Datenschutz in der Krankenverscherung (n. 44), 146; cf. également EUGSTER GEBHARD, Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG), in: ERWIN MURER/HANS-ULRICH STAUFFER (éd.), Rechtsprechung des Bundesgericht zum Sozialversicherungsrecht, Zurich, Bâle, Genève 2010, 531 (532). Cf. enfin, par rapport à cette question déjà ci-dessus IV.b).

54 GEBHARD, KVG (n. 54), 531.

55 Art. 84 a al. 6 LAMal.

56 Dans le cadre de la surveillance de la mise en œuvre de l'assurance-maladie, l'art. 21 al. 4 LAMal contraint les assureurs-maladie à communiquer des données à l'Office fédéral de la santé publique. Ces données sont cependant anonymes et les assureurs-maladie doivent notamment se limiter à communiquer l'âge, le sexe et le lieu de domicile des assurés (Art. 28 al. 3 OAMal (Ordonnance du 27 juin 1995 sur l'assurance-maladie (RS 832.102)). A des fins de statistiques, les assureurs doivent enfin communiquer des données à l'Office fédéral de la statistique selon l'art. 23 al. 1 LAMal.

57 Cf. ci-dessous V.c).

58 Cf. en détail par rapport aux exigences de protection des données à respecter par des privés: MEIER, Protection des données (n. 5), n° 1517 ss.

L'art. 12 LPD impose ainsi aux privés – dans notre contexte en premier lieu les prestataires de soins – de ne pas porter atteinte à la personnalité des patients, tout d'abord en traitant les données conformément aux principes généraux du droit de la protection des données et ensuite en ne communiquant pas de données sensibles à des tiers en l'absence de motifs justificatifs. Ces motifs, détaillés à l'art. 13 LPD, sont au nombre de trois: le consentement du patient, l'intérêt prépondérant privé ou public, et la loi. De manière générale, le traitement des données relatives à la santé doit reposer sur un motif justificatif.

Dans le cadre des réseaux médicaux, lorsqu'un assuré décide d'adhérer à une forme d'assurance basée sur un réseau de soins, il est informé par l'assureur qu'il donne par là en principe son consentement à l'échange interne au réseau de données médicales le concernant[59]; un motif justificatif légitime donc l'échange – limité au réseau – de données dès la conclusion du contrat d'assurance. En ce sens, la situation des privés est différente de celle des prestataires de soins assimilés à des organes publics, qui ont en principe besoin d'une base légale explicite[60]. Toutefois, au moins deux questions se posent dans ce contexte:

– On peut tout d'abord se demander si l'information est toujours suffisamment complète et si le consentement est toujours explicite[61]. Par ailleurs, il n'est pas sûr que l'on puisse partir de l'idée que le consentement puisse se référer « globalement » à tous les réseaux médicaux, puisqu'il existe de nombreuses différences entre les divers réseaux, notamment au niveau du nombre de médecins, de la manière de traiter les données et de l'ampleur de la communication des données entre les membres du réseau. C'est pourquoi il serait à notre avis préférable que les réseaux médicaux informent une nouvelle fois eux-mêmes le patient et sollicitent son consentement pour le traitement de données concrètement effectué au sein du réseau. Il se poserait alors la question de savoir si un patient peut s'opposer à ce que ses données soient traitées d'une certaine manière au sein du réseau. Cette question est en principe régie par le droit civil (art. 15 al. 1 LPD): si le contrat d'assurance prévoit, respectivement mentionne, dans les grandes lignes le traitement de données au sein des réseaux, il est à douter qu'une telle opposition puisse être couronnée de succès. En effet, dans

59 URS KELLER, Datenschutz aus Sicht der Hausartztnetze (n. 36), 28.

60 Cf. ci-dessus V.a)aa).

61 Selon l'art. 4 al. 5 LPD, le consentement n'est valable que si la personne exprime sa volonté librement après avoir été dûment informée. Dans le cas prévoyant le traitement de données sensibles, le consentement doit de plus être explicite. Cf. également, avec d'autres références, BELSER/EPINEY/WALDMANN, Datenschutzrecht (n. 5), § 9 n° 15 ss.

ce cas de figure, on peut souvent admettre un consentement de principe au traitement de données ou, si les conditions pour un consentement valable ne sont pas remplies, un intérêt prépondérant justifiant un certain traitement de données ainsi que leur communication au sein du réseau. Il est toutefois imaginable qu'une forme particulière de traitement ne réponde pas aux principes généraux de protection des données: dans ce cas-là, le patient a le droit de demander le respect des principes concernés.

– Il est ensuite également imaginable qu'un patient se tourne vers un réseau médical sans avoir au préalable contracté de contrat d'assurance allant dans ce sens. Dans ce cas de figure, il incombe au prestataire de soin d'informer le patient du traitement de données prévu et de solliciter son consentement explicite.

En ce qui concerne l'échange de données entre un réseau médical et les caisses-maladie, la LAMal prévoit des motifs justificatifs. L'art. 42 al. 3 LAMal prescrit ainsi que dans le cadre de la facturation des prestations de soins, les fournisseurs de soins doivent remettre à l'assureur-maladie toutes les indications nécessaires pour vérifier le caractère économique de la prestation et que, selon l'art. 42 al. 4 LAMal, l'assureur peut exiger un diagnostic précis ou des renseignements supplémentaires d'ordre médical. A des fins de surveillance et de statistiques, les art. 22 a et 23 LAMal prévoient enfin que les prestataires de soins doivent communiquer, sous une forme anonyme, certaines données à l'Office fédéral de la statistique.

b) Principe de la bonne foi

En vertu de l'art. 4 al. 2 LPD, les traitements de données personnelles doivent être effectués conformément au principe de la bonne foi.

Le principe de la bonne foi est déjà ancré dans la Constitution fédérale, à l'art. 5 al. 3 ainsi qu'à l'article 9. L'art. 5 al. 3 Cst. indique que les organes de l'Etat et les particuliers doivent agir de manière conforme aux règles de la bonne foi. Selon l'art. 9 Cst., toute personne a le droit d'être traitée par les organes de l'Etat de manière non arbitraire et conformément aux règles de la bonne foi. De manière générale, le principe de la bonne foi oblige à se comporter de façon loyale et digne de confiance dans les rapports juridiques – par opposition à un comportement contradictoire. Le principe de la bonne foi est particulièrement important dans la mesure où il représente une clause générale qui peut être appliquée dans toutes les situations qui ne sont pas couvertes par les autres principes de traitement.

En vertu de ce principe, il est ainsi possible de déduire une obligation d'informer les personnes concernées en cas « d'incident » (p.ex. une publication involontaire de données sur Internet ou une autre communication de données à des tiers commise par inadvertance). Du principe de la bonne foi découle également une obligation générale de collecter les données directement auprès de la personne concernée et non pas par l'intermédiaire de tiers.

c) Principe de proportionnalité

De manière générale, le principe de proportionnalité – qui figure à l'art. 4 al. 2 LPD mais aussi (pour les organes publics) dans la Constitution (art. 5 al. 2 Cst.) – indique que toute mesure étatique doit être nécessaire – c.-à-d. qu'elle doit constituer le moyen le moins restrictif possible – et apte à atteindre le but d'intérêt public poursuivi et qu'il y a toujours lieu de procéder à une pesée des intérêts publics et privés en présence (proportionnalité au sens étroit).

Le principe de proportionnalité joue notamment un rôle important lorsque la base légale pour un traitement de données est formulée de manière très générale. En effet, même si une telle base légale est applicable, le traitement de données ne peut être effectué que s'il respecte le principe de proportionnalité. En d'autres termes, il faut pour chaque traitement de données examiner et remettre en question de manière individuelle l'aptitude, la nécessité ainsi que la proportionnalité au sens étroit (à savoir l'admissibilité même après la pesée de tous les intérêts en jeu). Les principes fondamentaux de traitement doivent être respectés en ce qui concerne le but poursuivi et le type de traitement. Cela implique qu'un traitement de données ne doit être effectué que s'il est objectivement apte et effectivement nécessaire pour atteindre un but déterminé[62].

La question du respect du principe de proportionnalité ne trouve pas de réponse générale, elle implique au contraire un examen individuel de chaque cas. Celui-ci doit être effectué selon des critères objectifs, ce qui signifie qu'on ne peut pas se baser sur la perception subjective de chaque individu. Dans tous les cas, la prise en compte du principe de proportionnalité implique que l'on détermine dans un premier temps le but poursuivi par le traitement de données. Etant donné que la proportionnalité implique une relation entre moyens et but poursuivi, la proportionnalité des moyens mis en œuvre ne peut en effet être jugée qu'en relation avec un but défini.

---

62 FF 1988 II 450.

Le principe de proportionnalité joue un rôle important lors de l'interprétation et de l'application d'une base légale autorisant un traitement de données; celui-ci doit en effet toujours répondre aux exigences du principe de proportionnalité – *a fortiori* lorsqu'il est effectué par des organes publics. Il est ainsi possible qu'un certain traitement de données soit *a priori* couvert par une base légale, mais que le traitement concrètement prévu ne réponde pas aux exigences du principe de proportionnalité. Dans ce cas-là, le traitement doit être considéré – malgré la base légale – comme étant illicite. La jurisprudence du Tribunal fédéral n'est pas toujours convaincante dans ce contexte: le TF a ainsi admis – sur la base des art. 42, al. 3 et 4, 84, 84 a LAMal – que les assureurs peuvent exiger des établissements médico-sociaux qu'ils communiquent de manière systématique toutes les données se trouvant à l'origine des décisions portant sur les soins à prodiguer aux résidents. Il est cependant pour le moins contestable qu'une telle communication systématique soit vraiment nécessaire pour atteindre l'objectif poursuivi par cette mesure (à savoir le contrôle de l'économicité des soins)[63]. L'approche du TAF dans un cas relativement semblable[64] paraît plus convaincante: il a ainsi jugé que la communication systématique des données d'un prestataire de soins à une caisse-maladie doit répondre au principe de proportionnalité et que celui-ci implique que les modalités d'une telle communication – notamment la communication à un médecin conseil, la durée du stockage, la communication des données vraiment nécessaires au but poursuivi – doivent être précisées.

Le principe de proportionnalité revêt par ailleurs une certaine importance dans le cadre des informations demandées aux patients, p.ex. au début d'un traitement ou lors de l'entrée dans un établissement de soins. Ces informations doivent ainsi se limiter à celles effectivement nécessaires pour l'accomplissement de la tâche publique envisagée, respectivement pour celui du traitement du patient.

Dans le contexte des traitements dispensés au sein des réseaux médicaux, il convient à notre sens de distinguer deux grandes catégories de données: celles qui doivent – pour permettre un traitement médical efficace – être échangées au sein du réseau, et celles dont la connaissance doit être limitée à un nombre restreint de médecins. On pourrait ainsi imaginer que le *gate keeper* dispose de toutes les informations concernant un patient – celles nécessaires à son traitement médical ainsi que celles utiles au remboursement des coûts par la caisse-maladie – mais qu'il ne

63 Cf. en détail EPINEY, Annuaire 2010 (n. 2), 21 ss.

64 ATAF 2009/24; arrêt du TAF C-6570/2007 du 29 mai 2009. Cf. par rapport à cet arrêt EPINEY, Annuaire 2010 (n. 2), 23 s.

transmette aux autres membres du réseau que la partie nécessaire au traitement médical envisagé. Il va de soi que dans certains cas – voire dans un grand nombre – l'ensemble (ou la plupart) des données des patients doit être mis à disposition des autres membres du réseau; ceci n'est toutefois pas forcément toujours le cas, et il convient alors de recourir au principe de proportionnalité pour limiter l'échange de données au sein du réseau.

d) Principe de finalité

Conformément à l'art. 4 al. 3 LPD, les données personnelles ne peuvent être traitées que pour atteindre le but qui a été communiqué lors de leur collecte. Celui-ci découle des circonstances ou est prévu par une loi. Cette définition du principe de finalité doit permettre aux personnes concernées par un traitement de données de comprendre d'emblée dans quels buts leurs données seront utilisées et d'empêcher qu'elles ne soient utilisées à des fins contraires.

Pour l'administration publique, le principe de finalité joue un rôle important, en particulier lorsque le but du traitement est prévu dans une loi. Pour le traitement de données opéré par des privés, ce principe implique surtout que le but doit être reconnaissable lors de la collecte des données et qu'il ne peut pas être changé ultérieurement lors du traitement de ces données.

Dans le cadre des réseaux médicaux, il importe surtout que les données médicales collectées par les différents acteurs ne soient utilisées que pour le traitement du patient ou pour remplir les obligations légales en vertu de la LAMal.

e) Quelques autres principes généraux

Le droit de la protection des données comprend par ailleurs un certain nombre d'autres principes, mentionnés brièvement ci-dessous:

- Selon le principe de transparence (art. 4 al. 4 LPD), les modalités de collecte des données personnelles ainsi que les buts poursuivis au travers du traitement doivent être reconnaissables pour la personne concernée. Pour les données sensibles, l'art. 14 LPD impose aux privés des devoirs d'information spécifiques et d'après l'art. 18a LPD, les organes fédéraux ont une obligation générale d'information en cas de collecte de données. Il est intéressant de relever que ce principe ne vaut que pour la collecte des données et non pas pour le traitement en général. En ce qui concerne celui-ci, le principe de transparence peut toutefois être déduit du principe de bonne foi.

- Le principe d'exactitude et le principe de sécurité (art. 5 al. 1 et 7 LPD) impliquent que le maître du fichier est tenu de prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer l'exactitude des données et leur sécurité. Les caisse-maladie doivent ainsi notamment prendre des mesures techniques et organisationnelles et établir des règlements relatifs au traitement et à la communication des données[65]. Ceux-ci qui sont soumis à l'appréciation du Préposé fédéral à la protection des données.
- Des dispositions et des exigences spécifiques trouvent enfin application lors de la collecte de données personnelles ainsi que lors de leur communication (art. 19 al. 1 LPD).

f) Droit d'accès

La LPD prévoit à l'art. 8 LPD un droit d'accès des patients aux données les concernant, selon lequel les patients peuvent exiger en tout temps une copie de leur dossier[66]. Ce droit n'est cependant pas absolu et l'art. 9 LPD y prévoit des limites. Dans le domaine des assurances sociales, ce droit d'accès est complété par l'art. 47 LPGA, disposition procédurale qui garantit le droit de consulter le dossier.

Le droit d'accès se réfère à tous les aspects du dossier, même aux parties considérées comme étant « internes » par le maître du fichier[67].

L'art. 42 al. 5 LAMal prévoit par ailleurs la possibilité pour un patient de contraindre les prestataires de soins à ne transmettre les données médicales le concernant qu'au médecin-conseil de l'assurance. Les fournisseurs de prestations sont de plus tenus d'informer les patients de cette possibilité dès lors que ceux-ci ont un intérêt potentiel à ce que ces données médicales ne soient pas directement transmises à l'assureur[68]. Cette provision permet ainsi de limiter la quantité de données médicales étant mise à disposition des assureurs-maladie puisque le médecin-conseil

---

65 Art. 84b LAMal. Cf. aussi ATAF 2009/24 consid. 5.1.2, où le TAF insiste sur le fait que la garantie de la protection des données est une tâche essentielle des caisses-maladie. Toutefois, on peut se demander si la double casquette des caisses (en tant qu'assureurs dans les prestations obligatoires d'une part et dans les assurances complémentaires d'autre part) ne peut pas mettre en péril cet intérêt; s'y ajoute le fait que les caisses ont tendance à vouloir, sur la base des art. 42 et 84 LAMal, avoir accès à de plus en plus d'informations de la part des prestataires de soins. Cf. à ce sujet SONJA ANDREA FÜNFKIRCHEN, Die fragwürdige « WZW-Überprüfung" im SwissDRG-System, (n. 37); PATRICIA M. SCHIESS, Weitergabe von Patientendaten zur Rechnungstellung. Kritische Bemerkungen zum aktuellen Stand der Gesetzgebung betreffend SwissDRG, Jusletter du 30 janvier 2012.

66 GEBHARD, KVG (n. 54), 535. Cf. également BELSER/EPINEY/WALDMANN, Datenschutzrecht (n. 5), §12 n° 138 ss; MEIER, Protection des données (n. 5), n° 961 ss.

67 ATF 125 II 473 consid. 4.

68 ATAF 2009/24 consid. 5.1.2.

n'est tenu de délivrer, selon l'art. 57 al. 7 LAMal, qu'un nombre restreint d'informations aux caisses-maladie.

VI. CONCLUSION

Les quelques considérations présentées ci-dessus ont tout d'abord démontré que, pour le moment, le traitement de données au sein des réseaux médicaux, ou en lien avec ceux-ci, est régi par la réglementation générale pertinente; notamment la législation concernant la santé au niveau fédéral et cantonal, mais aussi la législation régissant le domaine de la protection des données. Ces dispositions générales doivent ensuite être appliquées à la situation spécifique des réseaux médicaux. Lors de cette application ainsi que durant l'analyse de la portée des dispositions législatives en matière de protection des données, les principes généraux – notamment le principe de proportionnalité – revêtent une importance particulière puisqu'ils permettent de tenir compte des spécificités des réseaux médicaux. Toutefois, d'éventuelles exigences particulières peuvent uniquement être formulées sur la base d'une analyse – basée sur les grandes lignes esquissées dans la présente contribution – du fonctionnement de chaque réseau.

C'est dans ce contexte que l'on peut cerner les principaux défis relatifs à la protection des données qui doivent être relevés dans le cadre des réseaux médicaux:

- De manière générale, le fait que la structure de ces réseaux implique la communication de données sensibles à beaucoup de personnes – dont le nombre varie toutefois en fonction de l'ampleur du réseau[69] – constitue en soi déjà un défi du point de vue de la protection des données car plus le nombre de communication et de personnes ayant accès à des données sensibles augmente, plus le risque de « fuites » augmente. Ceci ne signifie toutefois pas que le traitement de données au sein des réseaux médicaux est illicite, mais plutôt qu'il est nécessaire d'affecter un soin méticuleux au respect des principes généraux de la protection des données.
- La concrétisation des principes généraux lors du traitement de données au sein des réseaux ainsi que dans le cadre de la communication avec les caisses-maladie n'est pas aisée puisque ces principes posent seulement de manière relativement générale un certain nombre d'exigences qui nécessitent d'être « transposées » et développées pour s'adapter aux situations spécifiques. Puisque cette

[69] Qui peut être très grand en comprenant plus de cent médecins et leur personnel auxiliaire.

concrétisation peut s'avérer complexe, on pourrait songer à établir des *best practices* dans ce domaine, afin que les réseaux médicaux puissent s'y orienter.

- Dans les cas où les réseaux de soins sont intégrés dans une structure hospitalière cantonale, et dès lors considérés comme étant des organes publics, il doit être vérifié que la législation cantonale garantit des bases légales suffisantes.
- Il convient enfin de rappeler le rôle essentiel que joue le consentement du patient dans le cadre des réseaux médicaux privés. Ce consentement doit se fonder sur des informations exhaustives englobant tous les différents aspects de traitement des données effectués au sein du réseau.